

ABSTRAK

Mengkaji tentang penyakit kusta tak lepas dari stigma dan diskriminasi terhadap para penyandang kusta. Selama ini pandangan terhadap penyakit kusta merupakan kutukan keturunan, aib, menjijikkan, najis, akibat guna-guna, salah makan, hingga penyakit sangat menular dan tidak dapat disembuhkan. Akibatnya penyandang kusta mendapatkan perlakuan diskriminatif, seperti pemberian label sosial. Label sosial yang diberikan oleh masyarakat, tidak hanya diperuntukkan penderita kusta melainkan juga pada eks penderita kusta. Padahal secara medis para eks penderita kusta telah sembuh, tetapi masih mendapat perlakuan yang diskriminatif bahkan label sosial dari masyarakat.

Penelitian ini bermaksud menguak secara mendalam konstruksi eks penderita kusta tentang label sosial yang menggunakan teori konstruksi sosial Berger dan teori stigma dari Goffman sebagai pisau analisis. Tipe penelitiannya adalah kualitatif dengan paradigma konstruktivisme. Metode pemilihan informan di Kecamatan Ujungpangkah Kabupaten Gresik dilakukan secara *purposive*. Metode pengumpulan data dilakukan melalui observasi, wawancara mendalam, serta dokumentasi.

Hasil temuan menunjukkan semenjak mengikuti kelompok perawatan diri, eks penderita kusta mengkonstruksi label sosial sebagai sesuatu yang biasa dan tidak perlu dipermasalahkan. Dengan demikian, kelompok perawatan diri kusta ini telah berhasil mentransformasikan kesadaran tentang penyakit kusta kepada eks penderita kusta. Namun, konstruksi baru eks penderita kusta tetap tidak membuat hilangnya stigma atau pelabelan pada dirinya. Eks penderita tidak mempedulikan hal itu, dan tetap berusaha melawan stigma negatif kusta dengan cara melakukan perbuatan baik, serta selalu ikut berpartisipasi dalam kelompok. Tindakan yang dilakukannya perlahan-lahan mulai membuahkan hasil, yakni beberapa masyarakat mulai mengakui keberadaan dirinya. Maka, eks penderita telah berhasil mempengaruhi pemikiran masyarakat tentang penyakit kusta. Dalam proses mengkonstruksi inilah, individu berperan aktif sebagai pembentuk, pemelihara, sekaligus perubah masyarakat.

Kata Kunci : Konstruksi, Eks Penderita Kusta, dan Label Sosial.